

ردیف	موضوع
۱	عنوان بانک داده: ثبت سرطان کولورکتال: راه اندازی بیوبانک و ثبت خانوادگی
۲	هدف از ایجاد بانک: جمع آوری منظم، مستمر، ذخیره سازی و نگهداری و تجزیه و تحلیل داده های جمعیتی و بیوبانک بیماران با سرطان کولورکتال در استان همدان برای کنترل این نوع سرطان- تعیین میزان بروز استاندارد شده سرطان کولورکتال به تفکیک سن، جنس، خصوصیات توپوگرافیک و مرفولوژیک-تعیین میزان بقا سرطان کولورکتال برحسب سن، جنس، خصوصیات توپوگرافیک و مرفولوژیک- تعیین تعداد عود یا متاستاز موارد سرطان کولورکتال برحسب سن، جنس، خصوصیات توپوگرافیک و مرفولوژیک- تعیین زمان عود یا متاستاز موارد سرطان کولورکتال برحسب سن، جنس، خصوصیات توپوگرافیک و مرفولوژیک- ثبت اطلاعات مربوط به ریسک فاکتورهای سرطان سرطان کولورکتال در بیماران و در بستگان درجه یک بیماران سرطانی - مدل سازی آماری به منظور پیش بینی زمان بقا با تکیه بر خصوصیات دموگرافیک، توپوگرافیک و مرفولوژیک افراد- مدل سازی آماری به منظور پیش بینی زمان عود یا متاستاز با تکیه بر خصوصیات دموگرافیک، توپوگرافیک و مرفولوژیک افراد
۳	لینک اختصاصی داده واحد رجیستری معاونت پژوهشی برای رجیستری های مخلف دانشگاه ورود داده : https://registry.umsha.ac.ir
۴	گروه های کاربری: مرکز تحقیقات سرطان- مرکز تحقیقات پزشکی مولکولی
۵	فیلدهای ثبت داده: فرم دیتاست
۶	بازه ی زمانی ثبت داده ها: ۲۴ ماهه
۷	تواتر به روز رسانی داده ها: ماهانه
۸	رعایت اصول اخلاقی و محرمانگی: جهت اشتراک گذاری دادهها به دانشجویان، پژوهشگران و اساتید بالینی و غ یربالینی پروتکل های خاصی تعریف میشود. ابتدا پروپوزال طرح پژوهشی یا پایان نامه مصوب خود در سامانه پژوهشپار دانشگاه مبدأ را بایستی به مسئول سامانه ثبت دادهها تحویل دهند. مسئول سامانه طی جلسه ای با همکاران ثبت و اعضای کمیته راهبردی مطرح کرده، پژوهشگر به جلسه دعوت شده و در مورد طرح خود توضیحاتی ارائه میدهد . در صورت موافقت اعضای ثبت، در مورد متغیرهای موردنیاز طرح پژوهشی تصمیم گیری شده و مشخص میشود. فرم تعهد رعایت اصل محرمانگی داده ها ، فرم تفاهمنامه و مفاد شرایط تنظیم شده در جلسه در اختیار پژوهشگر جهت آغاز همکاری قرار داده میشود. سطح دسترسی به سامانه ثبت داده ها با توجه به متغیرهای مشخص شده برای پژوهشگر تعریف میشود. فرم رضایت آگاهانه در صورت نیاز از پژوهشگر درخواست میشود. همکاران ثبت روند پیشرفت طرح پژوهشی پژوهشگران و اساتید را پیگیری نموده و در صورت نیاز راهنماییهای الزم را در اختیار آنها قرار میدهند . در صورتی داده ها در اختیار پژوهشگران بالینی و غیربالینی قرار داده خواهد شد که طرح موردنظر آنها در وزارت بهداشت ثبت شده و دارای کد اخلاق باشد. جهت انجام کارآزمایی های بالینی اخذ فرم رضایت آگاهانه از بیمار الزامی است. تمامی افراد با هر سطح دسترسی به سامانه موظف به امضای تعهدنامه رعایت اصل محرمانگی داده ها می باشند.
۹	نحوه ی اطلاع رسانی به گروه های مخاطب داده های بانک: جلسات گروه، ژورنال کلاب
۱۰	نوع و موضوع خروجی های بانک: فایل اکسل
۱۱	سیستم های امنیت اطلاعات: محرمانه ماندن و امنیت داده های بیمار تضمین می شود و در اختیار کسانی قرار می گیرد که حق دسترسی به داده ها را دارند. در صورتی که داده ها برای تحقیقات استفاده شود داده

<p>هایی که منجر به شناسایی بیمار شود حذف می شود. داده هایی که جزو روال معمول شناخت تشخیص درمان نیست هزینه آنها از بیمار دریافت نمی شود. داده هایی که اطلاعات هویت بیماران را شامل می شوند برای تحویل به افرادی مانند پزشک بالینی جهت استفاده در درمان یک بیمار خاص لازم است فقط داده های ضروری برای هدف تعیین شده ترخیص گردند. در واقع دسترسی به اطلاعات هویت بیماران فقط باید در مواردی الزام تحویل داده شود. محرمانگی داده های نه تنها اطلاعات هویت بیماران و فراهم کنندگان آن ها را شامل می شود، بلکه سایر داده های قابل تشخیص که به صورت مستقیم یا غیر مستقیم در یک سامانه ثبت جمع آوری می گردد را شامل می شود. اقدامات امنیتی چه از لحاظ فیزیکی و چه الکترونیکی برای داده های محرمانه لازم است در نظر گرفته شود. این کار می تواند از طریق جدا نمودن اطلاعات هویتی و یا رمز نگاری آنها انجام گیرد. شرایط محرمانگی داد های مرتبط با اطلاعات هویتی افراد متوفی همانند داده های سایر بیماران و افرادی که در قید حیات می باشد. ثبت اطلاعات تشخیص هویت بیماران تنها باید در صورت لزوم و هنگامی که هیچ جایگزین دیگری وجود نداشته باشد انجام گیرد. تدابیری برای حصول اطمینان از اینکه کلیه کسانی که به اطلاعات شخصی بیمار دسترسی دارند اعم از بالینی و غیر بالینی از مسوولیت ها و تعهدات خود به محرمانه بودن اطلاعات آگاهی دارند ، باید اتخاذ شود. دستور العمل هایی باید برای محرمانگی داده ها تدوین گردد و برای همه انواع داده های جمع آوری شده در ثبت بکار گرفته شود.</p>	
<p>مدیریت سطح دسترسی به اطلاعات: تعریف شده توسط مدیر (مجری) امکان تعریف و در صورت لزوم بستن دسترسی.</p>	۱۲
<p>امکان ایجاد ارتباط اینترنتی: سیستم ثبت داده تحت وب میباشد. در محیط دانشگاه علوم پزشکی همدان احتیاج به اینترنت بین المللی نیست و از شبکه داخلی دانشگاه استفاده می کند.</p>	۱۳
<p>مدیریت درخواست داده ها توسط محققین متقاضی و پاسخ: بر اساس هر مطالعه در جلسه هماهنگی تصمیم گیری میشود.</p>	۱۴
<p>فرایند و شرایط استفاده ی ذی نفعان و پژوهشگران از داده ها: بر اساس هر مطالعه در جلسه هماهنگی تصمیم گیری میشود.</p>	۱۵
<p>مسئول مدیریت بانک: دکتر سعید افشار-دکتر عرفان ایوبی- دکتر الهه طالبی قانع-دکتر ثریا معمر</p>	۱۶